



Қуылысы ШЫРАК



Общественное объединение
«Ассоциация женщин с инвалидностью «Шырак»

**ТЕРМИНОЛОГИЯ И ЭТИКА
В ОТНОШЕНИИ
ЖЕНЩИН С ИНВАЛИДНОСТЬЮ**
ПОСОБИЕ ДЛЯ МЕДИЦИНСКИХ
И СОЦИАЛЬНЫХ РАБОТНИКОВ
(в рамках проекта Министерства здравоохранения РК)

г. Алматы, 2012 год

Буклет разработан в рамках Проекта «Охрана здоровья женщин с инвалидностью»

Содержание

ВВЕДЕНИЕ	2
ТЕРМИНОЛОГИЯ	3
10 ОБЩИХ ПРАВИЛ ЭТИКЕТА	5
ЛЮДИ С ПЛОХИМ ЗРЕНИЕМ И НЕЗРЯЧИЕ	6
ЛЮДИ С НАРУШЕНИЕМ СЛУХА	7
ЛЮДИ С ПСИХИАТРИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ	9
ЛЮДИ С ГИПЕРКИНЕЗАМИ (СПАСТИКОЙ)	10
ИНВАЛИДНОСТЬ И ЗДОРОВЬЕ	11
БАРЬЕРЫ ДЛЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ	12
ИНВАЛИДНОСТЬ И СЕКСУАЛЬНОСТЬ	13
РЕПРОДУКТИВНЫЕ ПРАВА: МАТЕРИ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ	15
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	16

ВВЕДЕНИЕ

Основная задача этого пособия для медицинских и социальных работников – привлечь внимание к той лексике, которую предпочитают использовать люди с инвалидностью, а в частности - женщины, когда речь заходит о них самих. И дело здесь вовсе не в том, что корректный язык помогает формировать их позитивный образ, но и в том, что некоторые привычные для всех слова, понятия и фразы, по сути своей – ярлыки и оскорбительные стереотипы. Ведь то, как мы говорим, тесно связано с тем, что мы думаем и как ведем себя по отношению к другим людям. Особенно важно, когда правильную терминологию и поведение в отношении человека с инвалидностью используют специалисты – медицинские и социальные работники, в своей профессиональной деятельности, так как односторонний подход «врач - пациент» зачастую не учитывает современного подхода к инвалидности, создает условия для дополнительной физической и психологической зависимости и неуверенности женщин с инвалидностью.

Международное движение за права людей с инвалидностью считает наиболее правильным следующее понятие инвалидности: "Инвалидность – препятствия или ограничения деятельности человека с физическими, умственными, сенсорными и психическими отклонениями, вызванные существующими в обществе условиями, при которых люди исключаются из активной жизни". Таким образом, инвалидность – это одна из форм социального неравенства. Она – социальное, а не медицинское понятие. А в контексте социальной модели инвалидности логично и вполне уместно использовать соответствующую терминологию.

Женщины с инвалидностью сталкиваются с такими же проблемами в отношении здоровья, **репродуктивных** и сексуальных потребностей, что и все остальные женщины. Помимо этого, у женщин с инвалидностью есть дополнительные и специфические трудности в отношении прав на здоровье, репродукцию и сексуальность. Сейчас во всем мире женщины с инвалидностью объединяются ради права на самореализацию и качество жизни. Все чаще женщины с инвалидностью требуют права жить независимой жизнью, участвовать в жизни своих сообществ, ставить собственные цели и делать свободный выбор. Для этого они пытаются изменить общество на более доступное, поддерживающее и инклюзивное.

Фраза «независимая жизнь» часто считается краеугольным камнем философии движения за права людей с инвалидностью – это убеждение, что каждый человек, независимо от природы и формы своей инвалидности, может функционировать в обществе как свободный и равных участник. В этом смысле «независимость» не означает полную самостоятельность, речь идет о максимальном контроле над своей жизнью и использованием необходимых и доступных ресурсов.

По оценкам ООН, в мире живут 500 миллионов людей с психической, физической и сенсорной инвалидностью. По оценкам ООН, в мире живут 500 миллионов людей с психической, физической и сенсорной инвалидностью. Более 80% из них живут развивающихся странах, и более половины из них – женщины. С течением времени растет число пожилых людей, все больше людей, которые выживают после несчастных случаев и опасных заболеваний, так что со временем число женщин с инвалидностью будет только увеличиваться. Инвалидность не имеет никаких границ, женщины с инвалидностью есть в любой стране, в любой расе и классе. Тем не менее, непропорционально большое число женщин-

ТЕРМИНОЛОГИЯ

Терминология – язык для описания инвалидности – была предметом обширных дискуссий как вне, так и внутри сообщества людей с инвалидностью. Такие слова как «калека», «неполноценный», «дебил», «прикованный к инвалидной коляске» и многие другие были отвергнуты, так как они поддерживают ложные и негативные стереотипы. Некоторые начали предлагать более «позитивные» описания, такие как «человек с физическими ограничениями» или «человек с иными возможностями» в качестве альтернативы. В целом, активисты движения людей с инвалидностью предпочитают прямой и точный язык – «люди с инвалидностью», «люди с интеллектуальной (или познавательной) инвалидностью», «люди, пользующиеся колясками» и так далее. В этой статье употребляются фразы «женщины с инвалидностью».

Используйте	Избегайте
Человек, имеющий инвалидность; люди, имеющие инвалидность	Инвалидка (по отношению к женщине)
Человек, использующий инвалидную коляску; пользователь коляски	Больной, калека, искалеченный, деформированный, неполноценный, дефективный (никогда!)
Врожденная инвалидность	Прикованный к инвалидной коляске/к кровати
Имеет ДЦП (или другое)	Врожденный дефект, несчастье
Перенес полиомиелит, имеет инвалидность в результате полиомиелита, человек, который перенес болезнь, пережил болезнь, получил инвалидность в результате...	Страдает ДЦП; ДЦП-шник
Ребенок с задержкой в развитии	Страдает от полиомиелита, от последствий полиомиелита, жертва полиомиелита
Человек с задержкой в развитии	Умственно отсталый человек, Отсталый, умственно неполноценный, "тормоз" (никогда!), слабоумный
Человек с синдромом Дауна	"Даун", "монголоид" (никогда!)
Человек с эпилепсией	Люди, подверженные припадкам
Люди, подверженные эпилептическим припадкам	Эпилептик, припадочный
Люди с душевным или эмоциональным расстройством	Душевнобольные люди
Человек с нарушением зрения; плохо видящий человек	Сумасшедший, псих
Человек, с нарушением слуха; человек, который плохо слышит	Слепой человек
Человек с нарушением речи, затруднениями в речи	Глухой человек
	Немой

Почему так говорить нельзя?

Некоторые слова, перечисленные в колонке "избегайте" таких вопросов не вызывают. Очевидно, что, назвав человека "тормозом" или "дефективным", вы оскорбите его. Однако другие слова и обороты стали вполне привычными. Почему же они считаются оскорбительными и не рекомендуются пользоваться ими в речи?

Для того, чтобы это понять, было проведено исследование. На пяти семинарах, в которых участвовали люди с различными формами инвалидности им было предложено написать, какие чувства и ассоциации

вызывает у них то или иное слово или выражение. Вот наиболее типичные примеры, которые были выбраны из более чем 120 ответов:

Еще одно, на что нужно обратить внимание: выбирая слова и выражения, следует избегать стереотипов. "Жертвы" – это излишне драматический образ вечно несчастного и беспомощного человека. "Герой", который, "несмотря на что-то", "преодолеет" и ведет "нормальную" жизнь – тоже очень распространенный образ. Создавая его в таком ключе, автор незаметно впадает в покровительственный тон. Кроме того, следует помнить, что, стремясь к аккуратности и корректности, нужно

Очень распространенное выражение "прикован к коляске" – "обреченность", "цепи".

Слова глухой, немой – невозможность общения, контакта.

Больной – значит, надо лечить

Слова глухой, паралитик, неполноценный, безрукий, больной вызывают сочувствие и жалость.

Брезгливость вызывают слова калека, слабоумный, Даун.

Псих, слабоумный, ненормальный, шизик, кроме всего прочего, вызывают страх, связаны с непредсказуемостью, опасностью. Это, в довершение всего, обобщения, которых воспитанные люди избегают в любых обстоятельствах.

Выражения человек с ограниченными возможностями, пользователь коляски, человек с травмой позвоночника, человек с инвалидностью, незрячий – вызывают вполне нейтральные ассоциации.

Слово "инвалид" вызывает различные чувства, но в целом, большинство людей считает его приемлемым.

Некоторые из оборотов кажутся, на первый взгляд, надуманными и нелепыми. Скорее всего, в повседневной речи не будет широко использоваться "человек с ограниченными возможностями". Во-первых, этот оборот слишком длинный, неуклюжий, а, во-вторых, не точный: по большому счету, возможности любого человека в той или иной степени ограничены. Точно так же люди вряд ли будут употреблять в устной речи "человек, имеющий душевные расстройства", или "человек, испытывающий трудности при передвижении".

С другой стороны, есть сленг, которым пользуются люди с инвалидностью, общаясь между собой. Они считают нормальным употребление таких слов, как "опорник", "спинальник", "шейник", "колясочник". Однако вряд ли можно ожидать, что эти выражения могут употребляться широко и будут понятны публике.

Понятно, что многие из читателей не согласятся с какими-либо из предложенных вариантов. Уже несколько лет, например, одни принципиально употребляют выражение "человек с ограниченными возможностями", а другие считают, что слово "инвалид" – гораздо более подходящее. Корректная терминология по отношению к людям с инвалидностью складывается только сейчас.

Наша речь связана с этикетом. Но, даже используя корректные выражения, можно поставить в неловкое положение и себя, и собеседника, если не принимать во внимание некоторые нюансы, связанные с его инвалидностью. Когда не знаешь, как правильно себя вести, чувствуешь себя неловко и скованно. Во избежание этого и предлагаются рекомендации, написанные людьми с инвалидностью на основании своего собственного опыта.

Истина, которая, наверное, покажется очевидной в какой-либо другой стране: если вы видите человека с инвалидностью на улице – это совершенно не означает, что он вышел туда просить милостыню. Не нужно проявлять излишнюю сардоничность и навязчивое сочувствие: то, что Вы изначально не видите в нем равного себе – оскорбительно.

10 ОБЩИХ ПРАВИЛ ЭТИКЕТА

Эти 10 правил используются работниками общественных служб США. Они составлены Карен Мейер, Национальный Центр Доступности США.

1. Когда вы разговариваете с человеком с инвалидностью, обращайтесь непосредственно к нему, а не к сопровождающему или сурдопереводчику, которые присутствуют при разговоре.
2. Когда Вас знакомят с человеком с инвалидностью, вполне естественно пожать ему руку – даже те, кому трудно двигать рукой, или кто пользуется протезом, вполне могут пожать руку – правую или левую, что вполне допустимо.
3. Когда Вы встречаетесь с человеком, который плохо или совсем не видит, обязательно называйте себя и тех людей, которые пришли с Вами. Если у Вас общая беседа в группе, не забывайте пояснить, к кому в данный момент Вы обращаетесь и назвать себя.
4. Если Вы предлагаете помощь, ждите, пока ее примут, а затем спрашивайте, что и как делать.
5. Обращайтесь со взрослыми людьми с инвалидностью как со взрослыми. Обращайтесь к ним по имени и на "ты", только если вы хорошо знакомы.
6. Опирайтесь или повиснуть на чьей-то инвалидной коляске – то же самое, что опираться или повиснуть на ее обладателе, и это тоже раздражает. Инвалидная коляска – это часть неприкасаемого пространства человека, который ее использует.
7. Когда Вы разговариваете с человеком, испытывающим трудности в общении, слушайте его внимательно. Будьте терпеливы, ждите, когда человек сам закончит фразу. Не поправляйте его и не договаривайте за него. Никогда не притворяйтесь, что вы понимаете, если на самом деле это не так. Повторите, что вы поняли, это поможет человеку ответить вам, а вам – понять его.
8. Когда Вы говорите с человеком, пользующимся инвалидной коляской или костылями, расположитесь так, чтобы ваши и его глаза были на одном уровне, тогда вам будет легче разговаривать.
9. Чтобы привлечь внимание человека, который плохо слышит, помашите ему рукой или похлопайте по плечу. Смотрите ему прямо в глаза и говорите четко, хотя имейте в виду, что не все люди, которые плохо слышат, могут читать по губам. Разговаривая с теми, кто может, расположитесь так, чтобы на Вас падал свет, и Вас было хорошо видно, постарайтесь, чтобы Вам ничего (еда, сигареты, руки) не мешало.
10. Расслабьтесь! Не смущайтесь, если случайно допустили оплошность.

ЛЮДИ С ПЛОХИМ ЗРЕНИЕМ И НЕЗРЯЧИЕ

Нарушение зрения имеет много степеней. Человек может быть полностью слепым или плохо видеть. Полностью слепых людей всего около 10 %, остальные люди имеют остаточное зрение, могут различать свет и тень, иногда цвет и очертания предмета. У одних слабое периферическое зрение, у других – слабое прямое при хорошем периферическом. Все это надо выяснить учитывать при общении.

Предлагая свою помощь, направляйте человека, не стискивайте его руку, идите так, как Вы обычно ходите. Не нужно хватать слепого человека и тащить его за собой.

Не обижайтесь, если Вашу помощь отклонили.

Опишите коротко, где Вы зала, примерно в шести шагах от двери, как заходишь – кофейный препятствиях: ступенях, лужах, т.п. Обратите внимание на

Используйте, если это уместно, запах, расстояние. Учтите, Делитесь увиденным.



находитесь. Например: "В центре Вас, стоит стол". Или: "Слева от столик". Предупреждайте о ямах, низких прилоках, трубах и наличие бьющихся предметов.

фразы, характеризующие звук, однако, что не всем это нравится.

Обращайтесь с собаками-домашним животным. Не командуйте, не трогайте и не играйте с собакой-поводырем.

поводырями не так, как к обычным

Не отнимайте и не стискивайте трость человека.

Всегда выясняйте, в какой форме человек хочет получить информацию: Брайль, крупный шрифт, дискета, аудиокассета. Если у вас нет возможности перевести информацию в нужный формат, отдайте ее в том виде, в котором она есть - это лучше, чем ничего.

Если Вы собираетесь читать незрячему человеку, сначала предупредите об этом. Говорите нормальным голосом. Не пропускайте информацию, если Вас об этом не попросят.

Если это важное письмо или документ, не нужно для убедительности давать его потрогать. При этом не заменяйте чтение пересказом. Когда незрячий человек должен подписать документ, прочитайте его обязательно. Инвалидность не освобождает слепого человека от ответственности, обусловленной документом.

Всегда обращайтесь непосредственно к человеку, даже если он Вас не видит, а не к его зрячему компаньону.

Всегда называйте себя и представляйте других собеседников, а также остальных присутствующих. Если Вы хотите пожать руку, скажите об этом.

Когда Вы предлагаете незрячему человеку сесть, не усаживайте его, а направьте руку на спинку стула или подлокотник. Если вы знакомите его с незнакомым предметом, не водите по поверхности его руку, а дайте ему возможность свободно потрогать предмет. Если Вас попросили помочь взять какой-то предмет, не следует тянуть кисть слепого к предмету и брать его рукой этот предмет.

Когда Вы общаетесь с группой незрячих людей, не забудьте каждый раз называть того, к кому Вы обращаетесь.

Не заставляйте Вашего собеседника вещать в пустоту: если Вы перемещаетесь, предупредите его.

Вполне нормально употреблять выражение "смотреть". Для незрячего человека это означает "видеть руками", осязать.

Избегайте расплывчатых определений и инструкций, которые обычно сопровождаются жестами, выражений вроде: "стакан находится где-то там, на столе", это поблизости от вас ...". Старайтесь быть точным: "Стакан посередине стола", "Стул справа от вас". Попробуйте облечь в слова мимику и жесты.

Если Вы заметили, что незрячий человек сбился с маршрута, не управляйте его движением на расстоянии, подойдите и помогите выбраться на нужный путь.

При спуске или подъеме по ступенькам ведите незрячего перпендикулярно к ним. Передвигаясь, не делайте рывков, резких движений. При сопровождении незрячего человека не закладываете руки назад – это неудобно.

ЛЮДИ С НАРУШЕНИЕМ СЛУХА

Разговаривая с человеком, у которого плохой слух, смотрите прямо на него.

Не затемняйте свое лицо и не загромождайте его руками, волосами или какими-то предметами. Ваш собеседник должен иметь возможность следить за выражением вашего лица.

Существует несколько типов и степеней глухоты. Соответственно существует много способов общения с людьми, которые плохо слышат. Если Вы не знаете, какой предпочесть, спросите у них.

Некоторые люди могут слышать, но воспринимают отдельные звуки неправильно. В этом случае говорите немного более громко и четко, подбирая подходящий уровень. В другом случае понадобится лишь снизить высоту голоса, так как человек утратил способность воспринимать высокие частоты.

Чтобы привлечь внимание человека, который плохо слышит, назовите его (ее) по имени. Если ответа нет, можно слегка тронуть человека за руку или плечо или же помахать рукой.

Говорите ясно и ровно. Не нужно излишне подчеркивать что-то. Кричать, особенно в ухо, тоже не надо.

Если Вас просят повторить что-то, попробуйте перефразировать свое предложение. Используйте жесты.

Убедитесь, что Вас поняли. Не стесняйтесь спросить, поняли Вас собеседник.

Если Вы сообщаете информацию, которая включает в себя номер, технический или другой сложный термин, адрес, напишите ее, сообщите по факсу или электронной почте

или любым другим способом, но так, чтобы она была точно понята.

Если существуют трудности при устном общении, спросите, не будет ли проще переписываться. Не говорите: "Ладно, это неважно...". Сообщения должны быть простыми.

Не забывайте о среде, которая Вас окружает. В больших или многолюдных помещениях трудно общаться с людьми, которые плохо слышат. Яркое солнце или тень тоже могут быть барьерами.

Не меняйте тему разговора без предупреждения. Используйте переходные фразы вроде: "Хорошо, теперь нам нужно обсудить..."



Очень часто плохо слышащие люди используют язык жестов. Если вы общаетесь через переводчика, не забудьте, что обращаться надо непосредственно к собеседнику, а не к переводчику.

Не все люди, которые плохо слышат, могут читать по губам. Вам лучше всего спросить об этом при первой встрече. Если Ваш собеседник обладает этим навыком, нужно соблюдать несколько важных правил. Помните:

Что только три из десяти слов хорошо прочитываются.

Нужно смотреть в лицо собеседника и говорить ясно и медленно, использовать простые фразы и избегать несущественных слов.

Нужно использовать выражение лица, жесты, телодвижения, если хотите подчеркнуть или прояснить смысл сказанного.

Люди с задержкой в развитии и проблемами общения

Используйте доступный язык, выражайтесь точно и по делу.

Избегайте словесных штампов и образных выражений, если только вы не уверены в том, что Ваш собеседник с ними знаком

Не говорите "свысока". Не думайте, что Вас не поймут.

Говоря о задачах или проекте, рассказывайте все "по шагам". Дайте возможность Вашему собеседнику обыграть каждый шаг после того, как Вы объяснили ему.

Исходите из того, что взрослый человек с задержкой в развитии имеет такой же опыт, как и любой другой взрослый человек.

Если необходимо, используйте иллюстрации или фотографии. Будьте готовы повторить несколько раз. Не сдавайтесь, если Вас с первого раза не поняли.

Обращайтесь с человеком с проблемами развития точно так же, как Вы бы обращались с любым другим. В беседе обсуждайте те же темы, какие вы обсуждаете с другими людьми, например, планы на выходные, отпуск, погода, последние события.

Обращайтесь непосредственно к человеку.

Помните, что люди с задержкой в развитии, дееспособны и могут подписывать документы, контракты, голосовать, давать согласие на медицинскую помощь и т.д.

Если это необходимо, можете записать свое сообщение или предложение на бумаге, предложите Вашему собеседнику обсудить его с другом или семьей. В записке укажите свой номер телефона, предложите обсудить это при следующей встрече.

Не надо смущаться столь обширному списку того, что правильно, а что неправильно. Если есть сомнения, то рассчитывайте на свой здравый смысл и способность к сочувствию. Будьте спокойны и доброжелательны. Если не знаете, что делать, спросите об этом своего собеседника. Не бойтесь задеть его этим – ведь Вы показываете, что искренне заинтересованы в общении. Если Вы стремитесь быть понятным – Вас поймут. Не бойтесь шутить. Шутка, тактичная и уместная, только поможет Вам наладить общение и разрядить обстановку. Относитесь к другому человеку, как к себе самому, точно так же его уважайте, и тогда все будет хорошо.

ЛЮДИ С ПСИХИАТРИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ

Психические нарушения – не то же самое, что проблемы в развитии. Люди с психическими проблемами могут испытывать эмоциональные расстройства или замешательство, осложняющие их жизнь. У них свой особый и изменчивый взгляд на мир.

Не надо думать, что люди с психическими нарушениями обязательно нуждаются в дополнительной помощи и специальном обращении.

Обращайтесь с людьми с психическими нарушениями как с личностями. Не нужно делать преждевременных выводов на основании опыта общения с другими людьми с такой же формой инвалидности.

Не следует думать, что люди с психическими нарушениями более других склонны к насилию. Это миф. Если Вы дружелюбны, они будут чувствовать себя спокойно.

Неверно, что люди с психическими нарушениями всегда принимают или должны принимать лекарства.

Неверно, что люди с психическими нарушениями не могут подписывать документы или давать согласие на лечение. Они, как правило, признаются дееспособными.

Неверно, что люди с психическими нарушениями имеют проблемы в понимании или ниже по уровню интеллекта, чем большинство людей.

Неверно, что люди с психическими нарушениями не способны работать. Они могут выполнять множество обязанностей, которые требуют определенных навыков и способностей.

Не думайте, что люди с психическими нарушениями не знают, что для них хорошо, а что – плохо.

Если человек, имеющий психические нарушения, расстроен, спросите его спокойно, что Вы можете сделать, чтобы помочь ему.

Не думайте, что человек с психическими нарушениями не может справиться с волнением.

Не говорите резко с человеком, имеющим психические нарушения, даже если у вас есть для этого основания.

Люди, испытывающие затруднения в речи

Не игнорируйте людей, которым трудно говорить, потому что понять их – в Ваших интересах.

Не перебивайте и не поправляйте человека, который испытывает трудности в речи. Начинайте говорить только тогда, когда убедитесь, что он уже закончил свою мысль.

Не пытайтесь ускорить разговор. Будьте готовы к тому, что разговор с человеком с затрудненной речью займет у вас больше времени. Если вы спешите, лучше, извинившись, договоритесь о другом, более свободном времени.

Смотрите в лицо собеседнику, поддерживайте визуальный контакт. Отдайте этой беседе все Ваше внимание.

Не думайте, что затруднения в речи – показатель низкого уровня интеллекта человека.

Если человека с затрудненной речью сопровождает другой человек, не адресуйте Ваши вопросы, комментарии или просьбы компаньону.

Старайтесь задавать вопросы, которые требуют коротких ответов или кивка.

Не притворяйтесь, если Вы не поняли, что Вам сказали. Повторите то, как Вы поняли, и реакция собеседника Вам поможет. Не стесняйтесь переспросить то, что Вы не поняли. Если Вам снова не удалось понять, попросите произнести слово в более медленном темпе, возможно, по буквам.

Не забывайте, что человеку с нарушенной речью тоже нужно высказаться. Не перебивайте его и не подавляйте. Не торопите говорящего.

Не думайте, что человек, испытывающий затруднения в речи, не может понять Вас.

Не играйте с чужими голосовыми приспособлениями, поскольку они – личная принадлежность человека.

Если у Вас возникают проблемы в общении, спросите, не хочет ли Ваш собеседник использовать другой способ –написать, напечатать.

ЛЮДИ С ГИПЕРКИНЕЗАМИ (СПАСТИКОЙ)



Гиперкинезы – непроизвольные движения тела или конечностей, которые обычно свойственны людям с детским церебральным параличом (ДЦП). Непроизвольные движения могут возникать также у людей с повреждением спинного мозга.

Если вы видите человека с гиперкинезами, не следует явно обращать внимание на него.

При разговоре не отвлекайтесь на непроизвольные движения Вашего собеседника, потому что невольно можете пропустить что-то важное, и тогда вы оба окажитесь в неловком положении.

Предлагайте помощь ненавязчиво, не привлекая всеобщего внимания.

Перед тем, как сесть за стол с человеком с гиперкинезами, поинтересуйтесь, какая сервировка ему удобна. Ему может понадобиться соломинка, глубокая или, наоборот, мелкая тарелка, низкая или высокая чашка и так далее.

Если в магазине человек с гиперкинезами попросил Вас достать его кошелек и расплатиться или положить покупки ему в сумку, не бойтесь выполнить эту просьбу. При этом не нужно расплачиваться за него. То же самое, если Вас попросили набрать телефонный номер – при этом совершенно необязательно вставлять в аппарат свою телефонную карту.

В транспорте: при входе в автобус (троллейбус, трамвай), прежде чем предложить свою помощь, спросите, нужно ли это. Некоторым людям помощь посторонних только мешает. Уступая место, не настаивайте, если человек отказался.

Если Вы покупаете билеты в кино или театр для человека или людей с гиперкинезами, выбирайте такие места, где они не будут мешать другим зрителям непроизвольными движениями. Если таких мест нет, нужно договориться с администрацией о дополнительных местах в проходе.

Не бойтесь противоречить человеку с гиперкинезами, боясь его разволновать. Позиция "только не волнуйся", "ладно", приведет к потере времени и нервов. Спокойно излагайте свои аргументы, даже если видите, что Ваш собеседник нервничает.

При гиперкинезах встречаются также затруднения в речи. В данном случае советуем прислушаться к рекомендациям, изложенным в разделе "люди с затруднениями в речи".

ИНВАЛИДНОСТЬ И ЗДОРОВЬЕ

Инвалидность – это естественное явление, которое встречается в каждом обществе и в каждом поколении. Причиной инвалидности могут быть различные факторы: дородовые особенности, родовые травмы, заболевания, травмы, физическое или психическое перенапряжение.

Инвалидность – это не болезнь, хотя некоторые виды инвалидности вызваны болезнями.

При том, что инвалидность значительно ограничивает возможность человека выполнять один или более видов повседневной деятельности, **инвалидность не исключает возможность хорошего здоровья.** Многие женщины с инвалидностью делают своим приоритетом поддержание и/или улучшение своего здоровья. Женщины с инвалидностью могут обращаться в систему здравоохранения как с обычными, так и со специфическими потребностями. Эти потребности включают следующее:



*Общий медицинский уход и акушерско-гинекологическая помощь.

Женщины с инвалидностью имеют такие же потребности в отношении общего здоровья и профилактики, как и другие женщины. Когда у женщин с инвалидностью возникают проблемы со здоровьем, врачи не должны считать, что эти проблемы обязательно связаны с инвалидностью. Также нельзя допускать, чтобы из-за инвалидности лечение женщин считали невозможным или неважным. Женщины с инвалидностью должны получать такую же тщательную диагностику и соответствующие виды лечения, как и все остальные пациенты. Как и все женщины, женщины с инвалидностью должны регулярно проводить самообследование груди и проходить гинекологический осмотр, практиковать безопасный секс, иметь доступ к средствам контрацепции и услугам по планированию семьи.

*Профилактика вторичных инвалидностей. Некоторые виды инвалидности могут приводить к вторичным медицинским проблемам, которые можно предотвратить. Например, женщина, которая много времени проводит в коляске, подвержена риску плохой циркуляции крови и пролежней. Некоторые вторичные инвалидности могут быть очень серьезными, они даже могут угрожать жизни. Женщины с инвалидностью должны получать обучение техникам профилактики вторичных проблем со здоровьем, и им нужна помощь в данной профилактике.

*Службы поддержки независимой жизни. Чтобы жить независимо, выполнять семейные и рабочие обязанности и сохранять свое здоровье, женщины со значительными инвалидностями могут нуждаться в мобильной помощи, поддержке по домашнему хозяйству, супервизии, обучению навыкам и других услугах. Помощь должна быть доступна дома, в школе, на работе и в сообществе и должна охватывать все аспекты жизни, в том числе уход за собой, уход в связи с менструацией, сексуальную гигиену, трудоустройство, работу добровольцем, учебу, общение, родительские обязанности, политическую активность, **религиозную** активность и так далее. Исследования показали, что женщины, которые избежали жизни в интернате и которые могут выбирать и контролировать свое окружение, живут гораздо дольше и обладают лучшим здоровьем.

*Помогающая **технология**. Такие устройства как коляски, корсеты, ходунки, трости, сиденья для душа, которое иногда называют «медицинское оборудование для постоянного использования» - созданы для того, чтобы помочь людям с инвалидностью функционировать: передвигаться, ухаживать за собой и так далее. Кроме того, такие устройства как пишущие машинки с Брайлем, адаптированные

телекоммуникационные устройства, модифицированные компьютеры и другие могут значительно улучшить здоровье, независимость, мобильность, продуктивность и качество жизни женщин с инвалидностью. Некоторые помогающие устройства используют сложные электронные или механические компоненты. Эти виды устройств могут выполнять очень сложные функции, но они также могут быть дороги и их трудно заказать и поддерживать. Другие устройства не отличаются технологичностью, они могут быть очень простыми приспособлениями из обычных материалов. Независимо от технологической сложности они должны соответствовать индивидуальным потребностям женщины с инвалидностью, и ей нужно предложить обучение по эффективному использованию устройства.

*Профилактика и помощь в связи с насилием. Женщины с инвалидностью подвержены повышенному риску насилия, злоупотреблений и отказа в помощи. Это ухудшает состояние здоровья, в том числе приводит к серьезным травмам, эмоциональному стрессу и/или заболеваниям, инфекциям, передаваемым половым путем, нежелательной беременности, плохой гигиене, проблемам с кожей, недоеданию, обезвоживанию и смерти. Женщины с инвалидностью особенно часто подвергаются насилию со стороны людей, которых они знают, включая членов семьи, супругов и медицинских работников.

Женщинам с инвалидностью нужны поддержка и обучение навыкам уверенного поведения, самообороны и независимой жизни. Кроме того, для женщин с инвалидностью, которые подверглись насилию, должны быть доступны вмешательство и помощь правоохранительных органов, служб помощи пострадавшим от насилия, убежищ для избиваемых женщин, кризисных центров для женщин, программ психологического консультирования.

БАРЬЕРЫ ДЛЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Женщины с инвалидностью часто сталкиваются с физическими барьерами или негативным отношением, когда пытаются обратиться в службы здравоохранения. Физические барьеры включают недоступность транспорта; ступеньки и узкие дверные проемы в клиниках и кабинетах врачей; письменную информацию, например, в инструкциях для пациента, без альтернативных форматов (например, на Брайле или крупным шрифтом); высокие столы для обследования, на которые не может забраться женщина, пользующаяся коляской; машины для маммограмм, которые требуют, чтобы пациентка стояла; отсутствие персональной помощи для женщин во время посещения клиники. Эти барьеры можно снять с помощью такого планирования или модифицирования зданий, которое повышает их доступность; перевода письменных материалов в альтернативные форматы; «адаптированного» медицинского оборудования, например, столов, которые можно поднять или опустить; предоставления квалифицированной и адекватной помощи в передвижении в случае необходимости.

Дополнительным барьером является негативное отношение общества к женщинам с инвалидностью. Такого рода барьеры включают неуважение или явный дискомфорт медицинских работников; нежелание общаться с женщинами с нарушениями речи или слуха; низкий уровень знаний специалистов о различных инвалидностях; фокусирование только на инвалидности, когда забываются другие потребности здоровья.

Некоторые врачи ошибочно полагают, что инвалидность автоматически обесценивает жизнь женщины. По этой причине они могут отказываться подбирать или назначать лечение, поскольку они считают, что смерть будет для женщины лучше, чем жизнь со значительной инвалидностью. Врачи, медицинские сестры и другие сотрудники клиник и больниц нуждаются в дополнительном обучении по вопросам

инвалидности. Кроме того, женщины с инвалидностью нуждаются в подробной информации о том, какие у них есть права как у пациентов.

Инструкции и правила больницы или клиники могут создавать дополнительные барьеры, то же относится к правилам страховых компаний и государственных программ медицинской помощи. Некоторые страховые компании дискриминируют людей с инвалидностью, отказывая в страховании людям с «хроническими заболеваниями», или не оплачивая те услуги, которые необходимы для жизни с инвалидностью. Другой значительный барьер состоит в том, что необходимые услуги, такие как личная помощь на дому, рецептурные препараты, помогающая технология, профилактика, некоторые виды лечения или прерывание беременности не покрываются за счет частной или государственной медицинской страховки.

Государственные и внутренние рекомендации также практикуют «институциональную дискриминацию» - они предлагают необходимые услуги в интернатах, реабилитационных больницах и других закрытых учреждениях, но эти же услуги недоступны для женщины у нее дома, что вынуждает ее покинуть семью и свое сообщество. В большинстве стран главная цель движения за права людей с инвалидностью – положить конец институциональной дискриминации и гарантировать поддержку независимой жизни и реабилитации в сообществе.

ИНВАЛИДНОСТЬ И СЕКСУАЛЬНОСТЬ

Женщины с инвалидностью испытывают весь спектр сексуальных чувств, желаний потребностей и проблем. Можно выделить следующие ключевые вопросы сексуальности и инвалидности:

*Сексуальное образование и информация. Из-за таких факторов как социальная изоляция, исключение из общеобразовательных школ, негативные стереотипы об их сексуальности и коммуникационные барьеры (например, недоступность информации на жестовом языке, Брайле, в аудиозаписи) девочки и женщины с инвалидностью могут не получать адекватного образования и информации по вопросам сексуальности. Соответствующее возрасту сексуальное образование должно быть доступно для всех девочек и женщин. В случае необходимости, информация должна адаптироваться для различных форм коммуникации, стилей обучения и возможностей. Также должна быть доступна информация о потенциальном влиянии различных видов инвалидности на сексуальность.

*Сексуальное самоопределение. Независимость является обязательным условием для выбора в отношении сексуальности. Если женщины с инвалидностью имеют доступ к ресурсам для независимой жизни (смотрите выше), то они могут сами определять свою сексуальную идентичность и желания, могут вести полноценную, удовлетворительную сексуальную жизнь. С другой стороны, у женщин с инвалидностью, которые вынуждены жить в интернатах или же со своими родителями или другими членами семьи, любые проявления и опыт сексуальности могут подавляться.

Ограничения сексуальности женщин могут быть следствием: отсутствия уединения; дискомфорта окружающих в отношении сексуальности женщин с инвалидностью; гомофобии; отсутствия информации о сексуальности; отсутствия доступа к устройствам для сексуальной стимуляции, контрацепции и знаниям о безопасном сексе; практик, которые открыто запрещают и ограничивают сексуальную активность.



*Образ тела и самооценка. Девочки и женщины с инвалидностью, особенно с физической

инвалидностью, часто понимают, что они не соответствуют доминирующим культурным и/или коммерческим образам женственной красоты. СМИ и отдельные люди постоянно подчеркивают некий идеал совершенства, который оказывается недостижим для многих женщин с инвалидностью. Женщины, которые способны понять, проанализировать и отвергнуть эти образы в результате формируют чувство собственной уникальной красоты. Девочки и женщины с инвалидностью могут нуждаться в психологическом консультировании и других услугах, которые помогут им развить и/или усилить их образ себя как сильных и привлекательных женщин. Ролевые модели – другие женщины с инвалидностью, которые выражают свою силу и уверенность в себе – также нужны для личного роста и самоуважения девочек и женщин с инвалидностью.

*Отношения. Даже у здоровых и уверенных в себе женщин с инвалидностью могут возникнуть трудности с инициацией и поддержанием сексуальных и/или романтических отношений. У потенциальных партнеров могут быть предрассудки о женщинах с инвалидностью и их сексуальном потенциале. Они могут сомневаться в том, что женщины с инвалидностью способны испытывать в ответ удовольствие, близость и любовь. Или же они могут опасаться негативного отношения общества, которое может сопровождать отношения с женщиной, имеющей инвалидность. Эти чувства могут помешать созданию отношений в самом начале или привести к конфликтам в отношениях. Тем не менее, многие женщины с инвалидностью формируют здоровые, взаимно поддерживающие отношения со своими партнерами. Как и в большинстве других пар, такие качества как доверие, высокая самооценка, взаимное уважение, общие интересы, желание давать и получать, качественное общение способствуют успешным отношениям женщин с инвалидностью с партнерами. Некоторые женщины с инвалидностью предпочитают искать партнеров, у которых также есть инвалидность, считая, что такие отношения более равноправны, связаны с общими ценностями и опытом. Другие женщины ищут партнеров без инвалидности, в то время как третьи подчеркивают, что у них нет предпочтений в этом отношении.

*Сексуальная активность. Наличие инвалидности не является препятствием для сексуальной активности, хотя иногда нужны специальные адаптации в связи с ограниченными движениями, хронической усталостью, болевой чувствительностью, отсутствием чувствительности и другими факторами, связанными с инвалидностью. Взаимно удовлетворительный секс более вероятен, если партнеры честно и ясно общаются друг с другом, обсуждают свои желания и барьеры и пытаются творчески решать возникающие проблемы.

*Безопасный секс и контрацепция. Женщины с инвалидностью должны быть так же осторожны, как и женщины без инвалидности, чтобы избежать нежелательной беременности и инфекций, передаваемых половым путем. Женщины со всеми видами инвалидности должны получать исчерпывающую информацию о рисках и техниках профилактики. Чтобы предпринять эффективные меры предосторожности, некоторые женщины с инвалидностью нуждаются в помощи и поддержке. Женщины с ограниченными движениями, например, могут нуждаться в помощи в приеме противозачаточных таблеток или введении диафрагмы. Если ее партнер не может или не хочет предоставить эту помощь, то женщина может нуждаться в подобной поддержке со стороны личного помощника.

*Сексуальная идентичность и сексуальная ориентация. Женщины с инвалидностью, которые являются лесбиянками или бисексуалками, могут сталкиваться с двойной или тройной дискриминацией из-за своей инвалидности, гендера и сексуальной ориентации. Эти женщины обычно испытывают серьезные трудности в получении информации и ресурсов для поддержки своей сексуальной активности и отношений. Доступ в лесбийские сообщества часто затруднен из-за множества физических барьеров и стереотипов, которые существуют и в обществе в целом. Однако такие сообщества не только позволяют

контактировать с потенциальными партнерами, они также являются важным источником поддержки и самоопределения. Чтобы получить доступ в эти сообщества и сформировать отношения, некоторые женщины с инвалидностью нуждаются в помощи, в том числе в информации о мероприятиях и организациях, доступном транспорте, личной помощи и услугах переводчика.

РЕПРОДУКТИВНЫЕ ПРАВА: МАТЕРИ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Репродуктивный выбор является неотъемлемым условием для самоопределения женщин с инвалидностью. Как и остальные женщины, они страдают в ситуациях, когда государственные ограничения, религиозная пропаганда или бедность делают для них недоступными контрацепцию или аборты. Тем не менее, в отличие от остальных женщин, женщины с инвалидностью также сталкиваются с попытками ограничить их право иметь детей.



До сих пор во многих странах, включая США, продолжается принудительная стерилизация женщин с физической и/или психической инвалидностью. (Хотя большинство американских штатов отменили или запретили стерилизацию без согласия, в других штатах сохраняются положения о стерилизации, основанные на предрассудках о компетентности женщин с инвалидностью или даже об их ценности как людей). Кроме того, врачи, члены семьи и другие люди очень часто оказывают давление на женщин с инвалидностью, требуя, чтобы они избегали или прерывали беременность, даже если женщины демонстрируют сильное желание и способность

выносить и воспитать ребенка.

Это юридическое и культурное давление связано с глубоко укоренившимися предрассудками о беременности женщин с инвалидностью и их способности быть родителями. Эти предрассудки основаны на мифах и ложных представлениях, в том числе страхах, что инвалидность будет передана ребенку; представлении, что женщины с инвалидностью не могут ухаживать или присматривать за детьми; вере в то, что для воспитания детей необходима мобильность; опасениях, что дети будут тяжело воспринимать инвалидность матери.

Все эти предположения являются или неверными, или неточными. Большинство видов инвалидности не передаются по наследству. Даже в ситуации, когда инвалидность может быть передана ребенку, женщина может решить, что она все равно родит ребенка – и это может быть взвешенным и ответственным решением. Женщина с инвалидностью лучше понимает ценность и качество жизни с ее специфической инвалидностью, чем кто-либо еще.

Многие женщины с инвалидностью способны выполнять большинство или все задачи, связанные с воспитанием детей. И даже женщины с более значительными физическими или психическими инвалидностями могут выполнять родительские обязанности при наличии поддержки. Такая поддержка может включать помощь супруга или партнера, друзей, семьи или личных помощников, уход за детьми на дому, доступные дошкольные учреждения, помогающие технологии или курсы родительских навыков.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Право на здоровье, сексуальные и репродуктивные права женщин с инвалидностью являются частью двух огромных и многообразных общественных движений – движения людей с инвалидностью и

феминистского движения. Оба эти движения, временами, игнорируют эти базовые человеческие права. Обоим движениям только предстоит сделать доступ к медицинской помощи, сексуальное самоопределение и репродуктивную свободу женщин с инвалидностью своими приоритетами. Тем не менее, сами женщины с инвалидностью определяют эту **новую** территорию прав человека и берут контроль над своей жизнью, поддерживая друг друга, отстаивая свои интересы, создавая собственные общественные организации и международные сети, изменяя отношение общества и политику государств.